



我的超級老爸

文/陳舒涵（醫療服務組專員）、吳宛芝（中部辦事處社工員）、李佩儒（南部辦事處社工員）

傳統上，照顧工作多半由女性擔任，然而，對於罕病家庭來說，由於照顧工作比一般家庭沉重許多，非單一角色所能負荷，因而更需要父親角色的協助。因此，在這個充滿父愛的8月，我們將介紹4位罕爸的故事，他們擺脫傳統男性「嚴父」角色的束縛，以無私奉獻的動人精神投入家庭照顧；相信藉由這些故事，除了讓社會體會罕病家庭的辛勞外，也能更加認識罕爸們不同於傳統性別角色的另一面。

他不重 他是我兒子

男人熟練地將孱弱的孩子從輪椅上揹起，「我們出發，去看中醫囉」，男人順勢站穩，眼中滿溢關愛。問他辛不辛苦？男人自若道：「一點都不辛苦，他不



▲小諒父親是位嚴謹但貼心的好爸爸。

重，他是我兒子！」這是小諒爸爸，永遠看起來堅強如山，父親呀，果真是男人最溫柔的名字。

甫上國一的小諒從確知罹患脊髓性肌肉萎縮症開始，一路在家人的支持與陪伴下，使勁揮灑生命每一分光熱，屈居輪椅，不影響臉上那抹燦爛到不行的笑容，他不但在校成績名列前茅，舉凡演講、畫畫、直笛吹奏、班網設計…樣樣難不倒，而受到同學們喜愛的他，也是出色的班級幹部；這是遺傳吧，每提及此，小諒爸媽想極力壓抑卻不禁上揚的嘴角與飛揚的眼色，還是洩漏了他們的驕傲。

小諒爸爸是位警官，於警察局局長室的幕僚單位服務，或許是因為職務特性，看來不免有幾分拘謹嚴肅。來自雲林鄉下的他，一出社會，便兼工送報，自食其力完成課業，從小警員做起，更利用勤餘苦讀完成碩士學位，但儘管爸爸為國效勞為民服務，窩心的是他的心上永遠有家庭有小諒。本會提供到宅服務的過程，小諒爸爸必定盡量撥冗參與，或負責接送，或協助復健，即使是小小的握筆器，爸爸也用心學習如何教小諒使用；和小諒有關的一切對於爸爸來說都是那麼重要，父親的愛雖不若母親那麼強烈，卻在許多細微之處顯現溫柔，也讓我們一窺這份平凡卻偉大的感動。

父親的溫柔雙手

阿勳有位瀟灑的酷爸爸，肩上總隨意掛條毛巾，黝黑壯碩的身材、不多話的形象，往往第一眼會讓你誤以為遇到「黑道大哥」，緊張地忍不住想要立正站好；但



▲阿勳爸爸是扛起家中勞務工作的新好男人。

再一眼你就發現阿勳爸笑盈盈從廚房走出來，邊招呼邊端上細選切好的冰涼西瓜，阿勳媽曾笑說：「看不出來吧？！這明明是有雙巧手的『阿萬師』呀，多虧有他分勞家務、接送小孩，我們這一家也許不富裕，可是感情很好，開心最重要！」

罹患小腦萎縮症的阿勳，發病的早，今年23歲，疾病已影響平衡、手腳顫抖而不便行動，但阿勳爸媽從不引以為忌，微笑打拚向前看，只希望孩子能跨出去常保快樂；開朗的阿勳媽在社區裡是有好口碑的美髮師，還有活潑秀麗的妹妹尚在學，而鐵漢心細的阿勳爸則默默扛起家中內務，爸爸的手千變萬化，靜靜搭在阿勳肩上打氣鼓勵、牢牢撐持在阿勳背後，帶他四處體會這世界，父子倆交情好到每天一起洗澡，嘻嘻笑鬧聲滿室飛舞，生活中發生的酸甜苦辣，好像都變成有趣的調味料，豐富一家人的生活滋味。

有點內向的阿勳其實貼心且善於觀察，7月和爸爸參加病友旅遊之後，如今更有了轉變，對於基金會捐助的輪椅，不再排斥，「因為以後爸爸就不會這麼累也不會跌倒了」阿勳害羞著說。這一家的故事，說的是逆境乾杯，也告訴我們要有一位好兒子，必先有一位好父親。



女兒的貼身保鏢

戊二酸血症第一型的小甄因罹患的是代謝異常的罕病，從小便需仰賴特殊奶粉以及飲食控制才能夠順利成長。小甄雖然謹遵醫師的指示及



▲小甄爸爸默默付出愛心陪伴在左右。

飲食控制，但仍因輕微發展遲緩必須接受早期療育，且因免疫力較差、腸胃不適等問題須經常進出醫院，媽媽因此辭去工作、全心照顧小甄，而父親也在此時肩負起一家的經濟重擔，長期擔任夜班工作以增加收入，即便清晨下班還要帶著小甄往返醫院，卻從不見倦容。

小甄的弟弟出生後，媽媽為了照顧家中新成員而分身乏術，但爸爸並未因此減少對她的關懷。進入就學階段後，更積極為小甄的就學適應做打算，從參加幼稚園的特殊生就學轉銜說明會，到入學後到校與老師溝通飲食控制的需求，無不親力親為，甚至在幾次溝通碰壁後，致力於各項法規研究，據理力爭與學校訂立規範，讓小甄至今的校園生活安全無虞同時充滿歡樂。學校之外，爸爸也沒忘記持續讓小甄接受療育課程，以提升學習發展的能力。或許是受到爸爸正向態度的影響，小甄臉上總帶著害羞的微笑，一點一滴的進步讓醫師都稱讚她是戊二酸血症最棒的優良模範生。

去年基金會舉辦的暑期才藝班課程中，大部分學員的陪同者都是媽媽，但小甄的身邊卻有一位「貼身保鏢」，疼愛她的爸爸總是犧牲睡眠時間、頂著永遠沒睡飽的身體，默默地陪伴在小甄身旁。我們在小甄爸爸身上看到了慈父的光芒，一肩扛起家中經濟重擔的他，絲毫不減對子女的關懷，也積極陪伴並參與小甄的成長，他們父女倆的深厚感情真是羨煞旁人！

荷包蛋的滋味

霞爸用憐惜的眼神看著小霞，訴說12年前小霞和弟弟被診斷出罹患罕見疾病Alstrom氏症候群時的痛苦情景。當年小霞的弟弟才13歲，因



▲霞爸的鼓勵是小霞勇敢向前走的最大支柱。

為常感冒、皮膚癢、胃潰瘍等症狀而住院檢查後，醫師診斷他罹患了血友病、肝硬化及Alstrom氏症候群。由於Alstrom氏症候群是種遺傳疾病，醫師擔憂小霞也可能罹病，於是幫小霞檢驗的結果，證實她也罹患了Alstrom氏症候群，知道結果的那天，霞爸的心情頓時跌入黑暗的谷底深淵。雖然現實是這樣的殘酷無情，但時間不允許他過度悲傷，在與霞媽討論後，霞爸決定放棄原本的工作，選擇低薪但較彈性的工作，希望能提供小霞姊弟倆更多的照護及支持。

一路艱辛走過來，去年小霞弟弟在加護病房與病魔奮戰3個月後，仍不敵病魔辭世而去，瞬間極度悲傷的情緒再度籠罩家裡。小霞因從小與弟弟感情緊密，悲傷失落之情更溢於言表，但霞爸總會跟小霞說「既然已經遇到了不可改變的事實，何不選擇開心的活」，也因此小霞漸漸將悲傷轉為正向思考，用樂觀的心去迎接每一個早晨。

小霞在發病前很愛烹飪，現在雖已喪失視力，仍會在爸爸的請託下，憑著過往的記憶煎荷包蛋給爸爸品嚐，霞爸說雖然那荷包蛋已不如以往美味、漂亮，但那份為家人付出的心意卻是滿滿的。霞爸說遇到苦難，身邊的人應該給予他們鼓勵，用愛心去支持他們走未來的路，也就是這樣，霞爸成為小霞最堅強的後盾，永遠的明燈。

螢火蟲家族歡喜渡假去



文/林盈伸（活動公關組專員）

每年的暑期病旅活動，是螢火蟲家族朋友們最期待的活動之一，今年北區病旅有將近500人報名，可惜名額有限，最後只能錄取180名病友及家屬，而南區也有200多名病友報名，最後錄取160名，抽到的病友及家屬們皆相當高興。與往年不同的是，今年為大家服務的志工除了由杜台興大隊長所率領長期幫助本會的志工大隊外，永慶慈善基金會的朋友們也來一同共襄盛舉。

金勇DIY好吃又好玩 晚會活力十足又溫馨

在北區旅遊中，第一站來到慈湖紀念公園，下車後大夥開心的吃著梅花冰棒，欣賞著來自台灣各地的蔣公銅像，許多平常不太有機會出門的病友們，看到慈湖美麗的風光皆相當開心；接近中午時，我們在石門水庫附近的石園餐廳享受活魚料理，祭五臟廟。等到大家吃飽喝足後，下午的金勇DIY休閒農場裡工作人員則帶領大家做仙人掌、搗麻糬，雖然艷陽高照讓大家汗流浹背，但許多病友都表示搗麻糬好玩又好吃，大家亦紛紛去採果跟採買農產品，滿載而歸的上車前往統一馬武督渡假村。

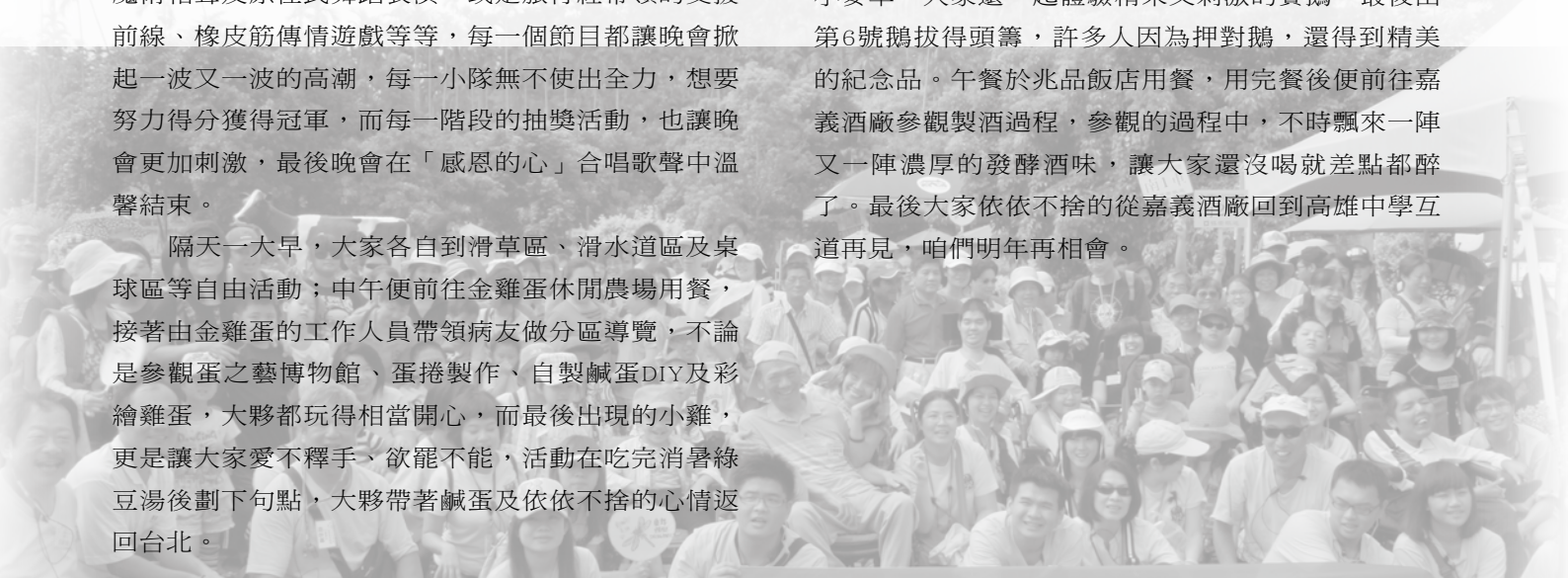
晚餐後的晚會由旅行社帶領的熱身舞蹈揭開序幕，接著不論是永慶朋友的保庇舞蹈帶動唱、志工的魔術相聲及原住民舞蹈表演、或是旅行社帶領的支援前線、橡皮筋傳情遊戲等等，每一個節目都讓晚會掀起一波又一波的高潮，每一小隊無不使出全力，想要努力得分獲得冠軍，而每一階段的抽獎活動，也讓晚會更加刺激，最後晚會在「感恩的心」合唱歌聲中溫馨結束。

隔天一大早，大家各自到滑草區、滑水道區及桌球區等自由活動；中午便前往金雞蛋休閒農場用餐，接著由金雞蛋的工作人員帶領病友做分區導覽，不論是參觀蛋之藝博物館、蛋捲製作、自製鹹蛋DIY及彩繪雞蛋，大夥都玩得相當開心，而最後出現的小雞，更是讓大家愛不釋手、欲罷不能，活動在吃完消暑綠豆湯後劃下句點，大夥帶著鹹蛋及依依不捨的心情返回台北。

五分車享受農村風情 牧場擠奶新體驗

南區病旅由高雄中學啟程，第一站前往台南烏樹林糖廠，一抵達烏樹林糖廠每人便拿著一支冰棒坐上五分車，一路欣賞田野風光，接著參觀地震館及博物館，並作彩繪昆蟲DIY，離開烏樹林糖廠後，前往嘉義小原餐廳用餐。下午驅車前往童年渡假村，大家一起製作絹印扇子，下午雖然下了點小雨，但仍不影響大家的興致，還是有許多病友及家屬去玩碰碰車、打漆彈、坐小火車、體驗釣青蛙。

螢火晚會由煙火秀揭開序幕，雖然後來下起大雨，但大家的興致並沒有因為下雨而退怯，即使活動臨時移到室內，螢火的熱情還是繼續延燒到餐廳。隔天一早前往綠盈牧場擠牛奶、餵小牛及彩繪牛頭筆筒小麥草，大家還一起體驗精采又刺激的賽鵝，最後由第6號鵝拔得頭籌，許多人因為押對鵝，還得到精美的紀念品。午餐於兆品飯店用餐，用完餐後便前往嘉義酒廠參觀製酒過程，參觀的過程中，不時飄來一陣又一陣濃厚的發酵酒味，讓大家還沒喝就差點都醉了。最後大家依依不捨的從嘉義酒廠回到高雄中學互道再見，咱們明年再相會。



2011螢火蟲家族暑期旅遊活動

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會 協辦單位：台灣弱勢病患權益促進會
愛心合作單位：永慶慈善基金會、科慈生物科技股份有限公司



有你陪伴 我不孤單

病友、志工旅遊感動迴響



北區旅遊/第1隊 林明香

(威廉氏症病友洪偉捷媽媽)

一年一度的螢火蟲家族暑期旅遊又來了，距離上一次新屋花海已好多年了，我和偉捷是期待再期待，非常高興終於被抽中，又可以和各位病友見面囉！



▲罕病大家庭是偉捷（右）的避風港。

此趟旅程，感受到罕見的大、小朋友並不孤單，雖然疾病不相同，但他們人生旅程中，不只有一位爸爸、一位媽媽，在罕病家庭裡，大家的姓都是「罕」，所以他們有很多罕爸罕媽及一大群兄弟姐妹。二天一夜感受到工作人員、志工們，戰戰兢兢做好每一件事，細膩到無懈可擊，他們的三心～用心、耐心及貼心，我們都接收到訊息，在此向你們說聲謝謝，因為有你，世界更美麗，罕病的朋友展露出燦爛的笑容，讓我們大家一起努力向前走，加油！



北區旅遊/第2隊 陳綉香

(原發性肺動脈高壓症病友)

望呀望！等呀等！總算讓我等到一年一度的「北區暑期旅遊活動」，我是從500多位罕病的病友中抽籤抽中的唷！「人客棺你說我是不是真幸運」，哈！哈！



▲小心翼翼製作手工品的綉香（左）。

一早從睡夢中醒來，心想：今天可是我第一次參加基金會的暑期活動，怎麼可以遲到呢？於是不疾不徐的完成我每日早上應做的例行公事「打針」、「吃藥」，接著便到台北火車站集合囉！

晚會活動時，在熱情又熱心的領隊帶領下，連我們都跟著嗨起來了呢！遊戲比賽中，我們整隊一起為隊友加油，那團結一致的喊聲，讓我的心情特別的好、特別的嗨，想想自從我發病至今從沒這麼快樂

過，看到大家那麼地投入，連坐輪椅的病友也玩得不亦樂乎，真是激勵人心！

在此我要感謝這兩天陪在身邊的罕病基金會同仁及志工們，雙六旅遊的領隊及永慶的志工們，真的很謝謝你們，期待明年的暑期活動再相聚，謝謝！辛苦了！



北區旅遊/第5隊 楊宗中

(脊髓性肌肉萎縮症病友)

我是一位多重障礙的病友，因罹患脊髓肌肉萎縮症而導致肢體行動不便，此外，我還罹患先天性青光眼，只能看到東西的輪廓，完全看不見文字意象。



▲宗中在媽媽的陪伴下，度過一個難忘的夏夜。

這次活動搭乘的復康巴士讓我印象非常深刻，以往我參加別的機構辦理的夏令營皆搭乘遊覽車，必須請隨車的壯男抱上車，但狹窄的階梯總令我提心吊膽，深怕一不小心就會跌倒受傷，但罕病基金會貼心安排的復康巴士不需搬上搬下，讓我很放心。

在晚會前心想，晚會不就是坐在台下觀看表演而已，有什麼看頭呢？然而要是沒去參加真的會後悔，全場的氣氛high翻天不說，還有團隊間的競賽活動，即是每隊推派一位代表，根據題目的指示看誰能最快從小隊中拿出該項物品，即為贏家。其中一題是拿出衛生免洗筷，主持人故意在「免」字稍做停頓，大夥一緊張就拿出了女性們的衛生棉，真的讓我笑翻天了。最後感謝基金會全體同仁、志工用心的付出，讓這次的旅遊活動圓滿落幕，結束愉快而難忘的假期。



北區旅遊/第6隊 王美蕙

(神經母細胞瘤症病友陳揆文媽媽)

這一次北區病友旅遊，真是令人難忘的旅程，我和揆文都玩得非常盡興，尤其是每一個行程對揆文來

說都是新的嘗試及體驗，這大概是這幾年來他玩得最開心的一次旅行，尤其是晚會中他很賣力的嘶喊著隊呼，完全忘記他身體上的不便，度假村的美麗景色更令他著迷不已，我和他也在這裡拍下許多令人驚喜及驚嘆的照片。



▲參加病友旅遊一償揆文（右）出遊心願。

這些年來因為他日趨龐大的體型及身體上的不便，已經有好多年不曾出門旅行，從國小、國中、到高中的畢業旅行，他都只能眼巴巴的看著同學高高興興的出發而不能參加，我看在眼裡只能心疼，卻無能為力的任由他在家裡難過，幸好這一趟旅行終於一償他多年來的遺憾。

在旅程中也認識了許多比揆文身體狀況更不好的病友們，看到他們的樂觀及開朗也讓我深深感動，更加期待明年能幸運的再次參加基金會的旅行，感受你們的熱情及愛心。

北區旅遊/第6隊 蔡淑美 (脊髓小腦退化性動作協調障礙病友)

這是我第二次參加罕見的旅遊，第一次是陪姐姐參加，但是這次我是當主角喔！只是目前要坐輪椅，其他都沒問題，不過好像一年比一年難抽中，我可是其中的一個幸運兒。



▲彩繪雞蛋讓淑美（右）感到十分新鮮有趣。

這次旅遊讓我深深感到我不只是螢火蟲家族的成員，而是被當成貴賓一般，同仁們的行前提醒、事後的問候，都讓我感到十分窩心。看見大夥都有不同的疾病，但是都暫時忘記病痛，開心的在晚會時大聲的喊著隊呼，雖然喉嚨喊得有點痛，不過很過癮。

兩天一夜的行程安排，讓我感到好住、好吃又好玩，還有一些「等路」，每個人大包小包有彩繪雞蛋、鹹雞蛋、仙人掌、蕃茄及小黃瓜等；上下車又有復康巴士，讓我輕鬆不少，重要的是有一個好的陪伴，她時時刻刻注意我的吃、喝、拉、撒、睡，這一次的旅遊要感謝的人太多了，謝謝大家，期待明年再相會！

南區旅遊/第2隊 梅秀梅 (結節性硬化症病友李沛媽媽)

一年一度的旅遊螢火蟲家族暑期夏令營由於報名人數相當踴躍，為公平起見，基金會也只能用抽籤方式來錄取，因此每年能被抽到的病友及家屬們就像中了六合彩那般的Lucky，所以當這次基金會通知我有被抽中的好消息，我還不敢相信呢！



▲李沛（左）在媽媽的陪伴下，完成絹扇手工製品。

這次是我們第5次參加了，算起來我們也很幸運，暑期病友旅遊活動一直是病友最期待的大活動，而基金會亦秉持著服務病友，落實推展罕病家庭喘息服務及無障礙旅遊的理念，竭力完成這場豐富的互动交流饗宴，並得以讓我們暫時放鬆身心靈。此外，讓我最有收穫的是可藉此認識各種病類的罕病的朋友，例如：小腦萎縮症、羅素一西弗氏症、肝醣儲積症等，我們互相交流與打氣，並且分享彼此生活中的酸甜苦辣，創造更多美好的生活回憶，也為自己的生命旅程，寫下美好的一頁。

南區旅遊/第5隊 歐世良 (亨丁頓氏舞蹈症病友)

哇！好棒，終於收到通知，可以參加2011年的第九屆暑期南區旅遊活動，在遊覽車上經過介紹總算認識了一位跟我一樣罹患舞蹈症的李老師，也知道了好多舞蹈症有關的知識，並且再次認識許多志工及大大小小的罕病守護天使們，好感動，覺得很溫暖。



▲即使遇到許多挫折，歐大哥（右）還是不畏困難地堅持走下去。

我們第一站去了烏樹林糖廠坐了五分車，沿途介紹有經濟價值的植物，又吃了好吃的冰棒及有趣的彩繪昆蟲；第二站到了綠盈牧場餵小牛、擠牛奶及吃好吃的奶酪。基金會這兩天也準備了豐盛的午晚餐及螢火晚會。二天的旅遊排的好豐富，好快就到了要回家的時間，終究該離席回到原來的地方；回憶無窮，好幸福，好快樂。



LOVE IS EVERYTHING

文/吳慧菁（永慶房屋志工）

病旅活動出發前兩三個小時，
我還在床上翻來滾去，
直嚷嚷著我想不出來今晚表演
的節目。我，情緒低落。

活動結束回程的途中，晚上10
點多的羅斯福路上，
我驚覺自己的心情竟是幸福的
如此天差地別…

像是一趟奇妙旅程，啊～原來這就是人生可愛之處。

30後的我，不需要別人的肯定才肯定自己。

30後的我，只要覺得是做對的事，自己就會開心！

30後的我，對於人生…有比20深個0.1刻度的體悟…

帶著軟骨不全發育症的孫子參加活動的阿嬤；
同時要照顧兩個重度罕病女兒的媽媽；
天真的笑著推著，坐在娃娃椅罕病弟弟的國小三年級
女孩；

怎麼會？怎麼會？他們怎麼可以這樣的樂觀？我敬佩
他們淚水背後的堅強！

那些穿著樸實、帶著靦腆笑容、在烈日下細心照料病
友的家屬們，

有我遠遠不及的堅強！

全然地接受了所有的不完美，投注了超乎他們自己
生命的光和熱。

與其說敬佩，我更油然地敬重他們。

感謝這美好一天與美好的一群人～

謝謝所有罕病朋友與家屬、謝謝罕病基金會、謝謝所
有參與的志工們！

謝謝你們給我學習付出的機會，衷心地祝福你們～

LOVE IS EVERYTHING~

施比受更有福

文/陳穎農（活動志工）

因為杜教練的關係，從國
中開始我就陸陸續續參加罕見
疾病基金會的活動，也參加了
許多次的病友旅遊，老實講我
都不記得參加過幾次了呢！

每年的病友旅遊總會有
許多的新、舊面孔，有的人記
得我、有的人不記得，但這並
不重要，重要的是看到了舊面
孔，代表著這些病友們又努力的度過了一年；新面孔
則代表又有更多的人需要大家的幫忙。更重要的是，
我有能力可以付出，這是件多麼幸福的事情。

今年北區、南區兩地的病友旅遊我都有參加。北
區旅遊時，因為擔任的是機動志工，所以相對地和隊
上的病友們比較沒有互動的時間，不過也因此讓我注
意到病友及家屬們幾乎都是自己努力地完成一切的事
情，推輪椅也好、上下車也罷，除非真的需要，不然
都不假他人之手。所以真正比較有付出感的大概就是
晚會吧！晚會普遍受到好評，很開心大家都玩得很快
樂！第二天在金雞蛋農場看到大家看到小雞時都露出
了笑容，看來小雞們才是真正的最佳配角呢！

南區旅遊時，烏樹林糖廠的五分車和地震體驗
館都是很難得的經驗。在綠盈牧場小朋友們更是開心
的不得了，基金會的用心都值得了！俗話說：「施比
受更有福。」來當志工之後我才深深體會這句話的涵
義，看到病友們開心的笑容，再多的汗水都值得了，
也希望明年還有機會能夠付出，更希望明年可以再一
次看到熟悉的老面孔！



▲參加病旅讓慧菁重新認識生
命的美好。



▲活潑的穎農，是病旅不可或
缺的好幫手。

